CADRE DE RÉFÉRENCE

ORGANISATION DE SERVICES POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE NÉCESSITANT DES SERVICES D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DUREE

DIRECTION DE LA PREMIÈRE LIGNE

ET DE LA RÉADAPTATION

FÉVRIER 2005

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux

Québec
Montérégie

106-06440/

Auteure

Direction de la première ligne et de la réadaptation

Mise en pages

Micheline Fagnan

Conception et réalisation de la page couverture

René Larivière

Responsable de l'édition

Jean-François Lapierre

Reproduction autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source.

Pour obtenir une copie de ce document, adressez-vous à :
Service ressources documentaires – Vente de publications
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie
1255, rue Beauregard
Longueuil (Québec) J4K 2M3

(450) 928-6777, poste 4213

Dans ce document, le générique masculin est utilisé sans intention discriminatoire et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Dépôt légal – 1er trimestre
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-89342-304-3

Prix : 9 $ (taxe en sus)

REMERCIEMENT

L'élaboration de ce cadre de référence a été rendue possible grâce à l'implication de nombreuses personnes. Les directions générales des CHSLD, des CRDI et de l'Agence ont encouragé le processus d'élaboration et plus particulièrement les membres du comité conjoint DI-CHSLD, soit :

Michel Asselin	CLSC-CHSLD de la Pommeraie
Gilles Bertrand	Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
Claude Dallaire	ADRLSSSSM
Johanne Gauthier	ADRLSSSSM
Zeff Guiducci	Centre d'accueil Marcelle-Ferron
Jean-Pierre Hotte	CRDI Montérégie-Est
Sylvie Lafrance	ADRLSSSSM
Pierre Lapré	CRDI Montérégie-Est
René Legault	CHSLD du Bas-Richelieu
Pierre Pomerleau	Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
Rachel Portelance	CRDI Montérégie-Est

Ont aussi enrichi ce document par leurs informations, expertises et commentaires, mesdames Danièle Jutras (SRSOR) et Sylvie Gladu (CRDI Montérégie-Est), messieurs Claude Dallaire, Jean-Marc Ricard et Daniel Viens (ADRLSSSSM).

Les membres de la table des services cliniques (CHSLD) ainsi que ceux du comité de coordination régionale du programme de ressources de type familial et intermédiaires ont participé à une rencontre d'échanges et permis de bonifier le document.

Les membres de la commission infirmière régionale et de la commission multidisciplinaire régionale ont aussi participé à une rencontre de discussions sur le contenu du document et produit un avis à l'intention du conseil d'administration de l'Agence.

Un grand merci à toutes ces personnes et à celles qui, ayant pris connaissance du document en cours d'élaboration, ont eu l'amabilité de nous faire part de leurs commentaires, suggestions et appréciation.

Un merci tout particulier à madame Luyse Groulx, coordonnatrice au CRDI Montérégie-Est, pour sa disponibilité, son expertise et l'écriture des textes portant particulièrement sur la déficience intellectuelle. La coordination des travaux et la rédaction du document ont été assurées par madame Reine Martin, conseillère cadre à la programmation et la mise en pages par madame Micheline Fagnan.

SOMMAIRE EXÉCUTIF

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle engendre des situations nouvelles et des défis à relever pour le réseau de la santé et des services sociaux.

En effet, le réseau fait face, pour la première fois, à une population de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle pour laquelle il est peu préparé. Nous observons aussi, ces dernières années, chez cette clientèle, toujours reliée au phénomène du vieillissement, l'apparition de la démence de type Alzheimer, principalement chez les personnes atteintes du syndrome de Down. De même, comme l'état de santé des personnes polyhandicapées se détériore davantage avec l'âge, le besoin de soins de nursing et d'assistance prend le pas sur celui de services d'adaptation ou de réadaptation et, comme pour les autres clientèles présentant une déficience intellectuelle, elles nécessitent des services d'hébergement et de soins de longue durée.

Créer un milieu de vie qui répond aux besoins d'une clientèle présentant une déficience intellectuelle avec handicaps associés et problèmes de santé chroniques et dispenser les soins et services professionnels adaptés aux besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle, que ce soit par les centres de santé et de services sociaux, volet hébergement, par les ressources non institutionnelles ou autres, exigent une expertise et une organisation de services adéquates.

Voilà donc l'objet de ce cadre de référence où l'expertise réciproque des centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la Montérégie (Montérégie-Est et SRSOR) et des CSSS, mission CHSLD, est mise à profit afin de définir les balises de cette organisation de services et les rôles que chacun des partenaires devra y jouer.

Seul un véritable partenariat et la mise en commun des énergies et expertises des deux types d'établissements réussiront à offrir à la personne qui présente une déficience intellectuelle et qui nécessite des services d'hébergement et de soins de longue durée, des services adaptés et de qualité.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 11

1. ÉTAT DE SITUATION **13**

1.1 Données démographiques 13
1.1.1 La déficience intellectuelle *13*
1.1.2 La déficience intellectuelle et le vieillissement *14*
1.1.3 Les personnes avec déficiences multiples *18*
1.2 La déficience intellectuelle et les CSSS, mission CHSLD 19
1.3 Bref historique de l'évolution des services en déficience intellectuelle 24
1.4 Problématique 26

2. MANDAT DU PROGRAMME DI EN HÉBERGEMENT ET SOINS DE LONGUE DURÉE **27**

3. PHILOSOPHIE D'INTERVENTION **29**

3.1 Milieu de vie, soins et prévention d'un comportement excessif 31

4. OBJECTIFS **33**

4.1 Objectif général 33
4.2 Objectifs spécifiques 33

5. CLIENTÈLE CIBLE **35**

5.1 Critères d'admissibilité et d'exclusion 35
5.2 Mécanisme d'accès 36

6. PROGRAMMATION **37**

6.1 Accueil – évaluation 37
6.2 Interventions 38
6.3 Prévention et gestion des comportements excessifs 41
6.4 Rôle et intégration des familles 42

7. RESSOURCES **43**

7.1 Ressources humaines 43
7.2 Formation 46
7.3 Ressources matérielles 47
7.4 Ressources financières 48

8. RÔLES ET RESPONSABILITÉS **49**

8.1 Le CRDI et le CSSS : une responsabilité partagée 49
8.1.1 LE RÔLE DU CRDI *49*
8.1.2 LE RÔLE DU CSSS *52*

9. ÉVALUATION – INDICATEURS DE RÉSULTATS 53

CONCLUSION 55

ANNEXE I 57

ANNEXE II 63

ANNEXE III 69

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

AAMR	American Association on Mental Retardation
ADRLSSSSM	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie
AVD	Activités de vie domestique
AVQ	Activités de vie quotidienne
CA	Centre d'accueil
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CSAS	Comité sous-régional d'accès aux services
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CTMSP	Classification par type en milieu de soins prolongés
DI	Déficience intellectuelle
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
PAB	Préposé aux bénéficiaires
PDSB	Principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires
PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PSI	Plan de services individualisé
QI	Quotient intellectuel
RI	Ressource intermédiaire
RNI	Ressource non institutionnelle
RTF	Ressource de type familial

SRSOR	Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
TCP	Troubles de comportement perturbateur
TED	Troubles envahissants du développement
TGC	Troubles graves de comportement
TIPP	Techniques d'intervention psychologiques et physiques

INTRODUCTION

Présentement et tout au long des prochaines années, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) seront davantage appelés à offrir des services d'hébergement et de soins de longue durée à des personnes présentant une déficience intellectuelle, que ce soit à l'intérieur de leur établissement même ou dans leurs ressources non institutionnelles (RNI).

Au fil des ans, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) qui offrent des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle ont développé une expertise concernant cette clientèle; les CSSS, par leur mission d'hébergement et de soins de longue durée, ont, quant à eux, développé une expertise face aux personnes vieillissantes et qui nécessitent d'importants services de soins et d'assistance. Dorénavant, les besoins des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle amèneront davantage les CSSS à accueillir une partie de ces personnes en raison de l'ampleur de leur perte d'autonomie et de la détérioration importante de leur santé. Un partenariat entre les CRDI et les CSSS, mission CHSLD, est donc indispensable pour bien comprendre les besoins et les comportements de ces personnes afin d'être en mesure d'y répondre et de les accompagner adéquatement.

L'élaboration d'un cadre de référence fait ainsi suite à une volonté commune d'intervenants d'établissements de la Montérégie qui, entre autres, lors du Forum « Un CHSLD : des milieux de vie », en avaient identifié la nécessité pour cette clientèle devant être hébergée en établissement ou en RNI.

De plus, un partenariat et un échange d'expertises entre les CRDI et les CSSS, mission CHSLD, ne peuvent que bénéficier aux deux types d'établissements et ainsi enrichir les services que chacun apporte à ces personnes très vulnérables.

Ce document définit donc un cadre de référence pour l'organisation de services d'hébergement et de soins de longue durée aux personnes présentant une déficience intellectuelle vivant sur le territoire de la Montérégie. Il s'inscrit dans le cadre plus large du programme d'hébergement des CSSS, volet CHSLD. En effet, la programmation de base s'applique à toute clientèle en CHSLD et nous faisons ici surtout ressortir les principaux éléments spécifiques à la clientèle qui présente une déficience intellectuelle.

Dans la première partie, les données démographiques et un historique de l'évolution des services en déficience intellectuelle sont sommairement exposés.

Sont décrites ensuite les diverses problématiques des personnes présentant une

déficience intellectuelle qui motivent les demandes de services en hébergement et soins de longue durée. La philosophie d'intervention et les objectifs du programme suivent ainsi qu'une proposition de programmation pour cette clientèle.

Finalement, la dernière partie se consacre aux ressources nécessaires et au partenariat indispensable entre le CRDI et le CSSS, volet CHSLD, et leurs rôles respectifs.

1. ÉTAT DE SITUATION

1.1 Données démographiques

1.1.1 LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Au fil des ans, la définition de la déficience intellectuelle ainsi que la terminologie utilisée ont changé à plusieurs reprises. Pour les fins de ce texte, nous utiliserons le terme « personne présentant une déficience intellectuelle » et la définition de l'American Association on Mental Retardation (AAMR) de 2002.

La déficience intellectuelle se définit par :

> « Une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans (Luckasson et al, 2002)[1] .»

Généralement, le taux de prévalence théorique de la déficience intellectuelle est estimé à 3 % de la population. La déficience intellectuelle se présente à des degrés variables, soit une déficience intellectuelle légère, modérée, grave ou profonde. L'American Psychiatric Association (APA) définit le degré de gravité de la déficience intellectuelle en fonction du quotient intellectuel. Sa classification[2] est la suivante :

- déficience intellectuelle légère : niveau de QI de 50-55 à 70 environ;
- déficience intellectuelle moyenne : niveau de QI de 35-40 à 50-55;
- déficience intellectuelle grave : niveau de QI de 20-25 à 35-40;
- déficience intellectuelle profonde : niveau de QI inférieur à 20-25.

Comme le démontre la répartition suivante, la majorité des personnes qui présentent une déficience intellectuelle se situe au niveau de la déficience légère[3];

- déficits légers du fonctionnement : 85 %;

---

[1] American Association on Mental Retardation. *Retard mental – Définition, classification et systèmes de soutien*, 10e édition, AAMR, 2002.
[2] Tassé, Marc J. et Diane Morin. *La Déficience intellectuelle*, Gaëtan Morin, 2003, p 14.
[3] Tassé, Marc J. et Diane Morin. *La Déficience intellectuelle*, Gaëtan Morin, 2003, p 26.

- déficits moyens du fonctionnement : 10 %;
- déficits graves du fonctionnement : 3 %;
- déficits profonds du fonctionnement : 2 %.

Si nous considérons que la définition de la déficience intellectuelle comprend aussi des limitations significatives des comportements adaptatifs, le taux de prévalence généralement accepté se situe à 1 % de la population générale[4]. Par conséquent, ce taux serait l'équivalent de près de 74 560 personnes pour l'ensemble du Québec et de 13 365 pour la Montérégie. Le ministère de la Santé et des Services sociaux[5] retient qu'environ 50 % de ces personnes, soit environ 6 680 personnes pour la Montérégie, ont besoin de soutien particulier ou de services spécialisés, tels ceux des centres de réadaptation en déficience intellectuelle.

Au 31 mars 2004, les deux CRDI de la Montérégie, soit le CRDI Montérégie-Est et Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort (SRSOR) desservaient respectivement 2 634 et 1 978 personnes présentant une déficience intellectuelle, pour un total de 4 612 personnes. Ce nombre représente 34,5 % du taux de prévalence théorique de la déficience intellectuelle et 69 % du nombre estimé par le ministère de la Santé et des Services sociaux ayant besoin de services spécialisés.

1.1.2 LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LE VIEILLISSEMENT

L'espérance de vie à la naissance[6] des Québécois a augmenté de façon significative au cours du 20e siècle, soit de 68,6 ans à 76,3 ans pour les hommes et de 75,4 à 81,9 ans pour les femmes (de 1970 à 2000) et cette progression devrait se poursuivre durant le 21e siècle. Cette augmentation est principalement liée à l'amélioration des conditions de vie, au contrôle des maladies infectieuses et à la progression des soins médicaux. L'influence bénéfique de ces facteurs a contribué encore davantage à l'amélioration de l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, leur espérance de vie est passée de 20 ans à plus de 70 ans, entre 1930 et 2000. Pour les personnes atteintes du syndrome de Down, leur espérance de vie est passée de 9 ans à 62 ans durant cette même période. Le tableau suivant présente l'âge moyen de décès pour plusieurs catégories de personnes handicapées durant les périodes de 1972 à 1990[7].

---

[4] Tassé, Marc J. et Diane Morin. *La Déficience intellectuelle*, Gaëtan Morin, 2003, p 25.
[5] Ministère de la Santé et des Services sociaux. *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et autres proches*, Québec, MSSS, 2001, p. 31.
[6] Institut de la statistique du Québec.
[7] Tassé, Marc J. et Diane Morin. *La Déficience intellectuelle*, Gaëtan Morin, 2003, p. 357.

Tableau 1

L'âge moyen de décès des personnes handicapées selon différentes catégories.

CATÉGORIES	1972-1979	1980-1990	DIFFÉRENCE
Toutes catégories de handicap, déficience moyenne et légère	47,31 ans	59,77 ans	12,46 ans
Déficience profonde et polyhandicap	30,16 ans	50 ans	20 ans
Trisomiques tous niveaux	34,73 ans	48,56 ans	13,83 ans
Polyhandicap sévère	27,20 ans	37,36 ans	10,16 ans

Source : Gabbai (1993, p.14)

Même si l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle a augmenté de façon importante durant les 50 dernières années, trois groupes ont toujours une espérance de vie en dessous de la moyenne : les personnes épileptiques, les personnes avec le syndrome de Down et celles présentant une déficience profonde.

> « Les personnes épileptiques présentent une moindre longévité. Les états de mal épileptique, les traumatismes crâniens provoqués par les crises et les risques de mort subite expliquent la surmortalité de ce groupe...
>
> Les personnes trisomiques présentent des particularités médicales (Lambert, 1997). Chez certaines on voit s'aggraver avec l'âge une malformation cardiaque et/ou digestive. Ces personnes présentent un risque accru de diabète, de trouble thyroïdien, de leucémie, d'infections pulmonaires...
>
> ...les personnes ayant une déficience intellectuelle grave ont une durée de vie inférieure et d'autant plus courte que, chez elles, l'atteinte de plusieurs organes est importante, ce qui les rend particulièrement fragiles. La mort survient précocement chez ces personnes, mais sans que ne soit apparu aucun signe de vieillissement précoce[8]. »

De plus, les personnes ayant un passé institutionnel et celles polyhandicapées ont aussi une espérance de vie sous la moyenne.

Le processus de vieillissement de la personne présentant une déficience intellectuelle est semblable à celui de la population générale; il se caractérise par des pertes physiques et sensorielles ainsi que par l'augmentation de la fréquence des maladies chroniques. On observe chez les personnes présentant

[8] Tassé, Marc J. et Diane Morin. *La Déficience intellectuelle*, Gaëtan Morin, 2003, p. 357.

une déficience intellectuelle les mêmes maladies reliées à l'âge que dans la population générale, tels les troubles cardiovasculaires, l'insuffisance respiratoire, les troubles digestifs, le diabète, l'hypothyroïdie, l'incontinence, l'ostéoporose, l'arthrose, la démence de type Alzheimer et le cancer.

Cependant, leurs problèmes de santé sont souvent aggravés par d'autres facteurs :

- le passé institutionnel;
- l'existence de lésions préalables (cardiaques ou autres);
- le mode de vie (sédentarité, alimentation, etc.);
- les conséquences de blessures consécutives à des crises épileptiques;
- l'absence de prévention (due à la croyance d'une mortalité précoce);
- les diagnostics médicaux tardifs de certaines maladies (reliés au fait que la personne a de la difficulté à exprimer ses malaises);
- la consommation d'antipsychotiques et autres médicaments depuis de longues années;
- les effets du stress;
- les facteurs génétiques reliés à certains syndromes.

De même, des pertes normales, même si elles sont mineures, liées au vieillissement, chez des personnes qui ont déjà des limitations intellectuelles, adaptatives et parfois physiques, ont pour conséquence d'exacerber de façon assez marquée les incapacités et les déficiences déjà existantes.

Il faut aussi noter que les personnes atteintes du syndrome de Down sont plus susceptibles de développer la maladie d'Alzheimer et les symptômes de celle-ci peuvent être observés dès l'âge de 35-40 ans. Les personnes atteintes du syndrome de Down âgées de **35 ans** et plus représentent respectivement 157 et 74 personnes pour Montérégie-Est et SRSOR.

Considérant les facteurs multiples de risques, il n'est donc pas surprenant d'observer des pertes au niveau de l'autonomie fonctionnelle et des maladies, normalement liées au vieillissement, à un plus jeune âge chez les personnes présentant une déficience intellectuelle; voilà pourquoi, pour les fins de ce

programme, nous utiliserons l'âge de 55 ans comme le début du vieillissement de la clientèle des CRDI. Le tableau suivant présente cette clientèle au 31 mars 2004 : la population âgée de 55 ans et plus, desservie par les CRDI de la Montérégie, représente 312 personnes, soit 6,8 % de leur clientèle totale (4 609 personnes) présentant une déficience intellectuelle.

Tableau 2

CRDI : clientèle de 55 ans et plus

ÉTABLISSEMENT	NOMBRE AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	NOMBRE AVEC SYNDROME DE DOWN	TOTAL
Montérégie-Est	204	20	224
SRSOR	81	7	88
TOTAL	285	27	312

Une projection a aussi été faite du 1er avril 2004 jusqu'en 2010 : une augmentation de plus du double de la clientèle, des 55 ans et plus, est attendue, passant de 312 à plus de 650 personnes.

Tableau 3

Projection 2004-2006 des 55 ans et plus

	MONTÉRÉGIE-EST	SRSOR	TOTAL
2004	224	88	312
2005	264	104	368
2006	299	114	413
2007	339	128	467
2008	383	146	529
2009	431	162	593
2010	474	180	654
Augmentation de 2004 à 2010	112 %	105 %	110 %

1.1.3 LES PERSONNES AVEC DÉFICIENCES MULTIPLES[9]

Parmi la clientèle desservie par les CRDI, il y a toujours eu des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère à profonde avec d'autres handicaps associés. Pour les fins de ce texte, nous utiliserons le terme « polyhandicap » pour qualifier les déficiences multiples de ces personnes.

Le polyhandicap se définit comme un « handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et intellectuelle sévère ou profonde (QI<35) entraînant une restriction extrême de l'autonomie ».

Cette définition exclut les personnes dont les déficiences motrices sont graves mais dont les incapacités cognitives sont moins sévères, par exemple une personne en fauteuil roulant motorisé qui peut utiliser une aide technique pour la communication ou qui possède du langage.

En plus d'une déficience intellectuelle sévère à profonde, nous retrouvons les diagnostics suivants chez cette clientèle :

- encéphalopathie néonatale;
- paralysie cérébrale;
- quadraparésie ou quadraplégie spastique;
- double hémiplégie dystonique;
- sclérose tubéreuse de Bourneville;
- syndrome de la rubéole congénitale;
- hydrocéphalie;
- syndrome de Rett, etc.

À ces diagnostics, peuvent s'ajouter des déformations musculo-squelettiques fixes et des contractures importantes aux membres inférieurs et supérieurs ainsi que des luxations de hanche et de l'ostéoporose. D'autres conditions associées sont aussi souvent présentes : épilepsie, constipation chronique, dysphagie, surdité, cécité, reflux gastro-oesophagien, etc.

---

[9] Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, Jutras, Danièle. « *L'orientation des personnes polyhandicapées* » *au CRDI Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort,* Rapport du comité sur la déficience intellectuelle profonde, SRSOR, 2000, p. 4-5.

Par conséquent, ces personnes sont dépendantes de leur environnement pour toutes leurs activités de la vie quotidienne. Plusieurs d'entre elles présentent aussi diverses complications d'ordre médical, selon la présence ou non d'atteintes organiques, tout au long de leur vie. Leur autonomie est donc très limitée et ces personnes sont toujours très vulnérables.

Lors de la désinstitutionalisation, ces personnes étaient souvent les dernières à quitter à cause de leurs besoins complexes et la difficulté de trouver des ressources plus légères pouvant répondre à leurs besoins. Aujourd'hui, même si elles bénéficient de ressources alternatives plus variées (ressources de type familial ou intermédiaires, appartements supervisés, résidences de groupe où du personnel est présent 24 h/24) que celles des CSSS, mission CHSLD, il n'en demeure pas moins que leur bien-être est précaire et leurs besoins grandissants. Avec le vieillissement, et bien avant l'âge de 55 ans, une plus grande fatigabilité et une augmentation des besoins en soins de santé sont aussi observées.

Cette clientèle représentait au 31 mars 2004, 118 personnes, soit 77 pour Montérégie-Est et 41 pour SRSOR.

1.2 La déficience intellectuelle et les CSSS, mission CHSLD

Depuis plusieurs années, les CHSLD ont, au fil des ans, accueilli, à l'occasion, quelques personnes souvent inconnues des CRDI, présentant une déficience intellectuelle et seulement deux centres (Sutton et Huntingdon) l'ont fait sur une base plus « officielle » en collaboration plus étroite avec le CRDI concerné. Un peu plus de la moitié des CHSLD ont bénéficié des services du CRDI lors de l'admission; par contre, les suivis par le CRDI sont variables d'un établissement ou d'une région à l'autre.

Actuellement, nous retrouvons dans les CSSS en hébergement et soins de longue durée, quelque 134 personnes présentant une déficience intellectuelle, réparties comme suit :

Tableau 4

Nombre de personnes par CSSS, mission CHSLD, présentant une déficience intellectuelle

NOM DE L'INSTALLATION	DI LÉGÈRE ET MOYENNE	DI PROFONDE	PERSONNES POLY-HANDICAPÉES	TRISOMIQUES TOUS NIVEAUX	TOTAL
CH du comté de Huntingdon	4	5	2		11
CA du Haut-St-Laurent	9				9
CHSLD des Trois-Rives	4		1		5
CHSLD du Littoral	2	2		1	5
CHSLD MRC Champlain	6	1	1	1	9
Centres d'hébergement de Longueuil	11		8		19
CHSLD du Bas-Richelieu		1	5		6
CHSLD Trèfle d'Or	3	1		2	6
CLSC-CHSLD Champagnat de la Vallée des Forts				1	1
Hôpital du Haut-Richelieu	4				4
Centre Rouville	4		1		5
CLSC-CHSLD des Patriotes	2		1		3
CLSC-CHSLD des Maskoutains	1		1	1	3
CLSC-CHSLD de la MRC d'Acton		1		1	2
CH de Granby		5			5
CLSC-CHSLD de La Pommeraie	2	3	18	3	26
CHSLD de la Haute-Yamaska	2				2
Réseau Santé Richelieu-Yamaska	8	3	2		13
TOTAL	**62**	**22**	**40**	**10**	**134**

La répartition, selon l'âge et le sexe, se retrouve dans le tableau suivant :

Tableau 5

Nombre de personnes, selon l'âge et le sexe, en CSSS, mission CHSLD, présentant une déficience intellectuelle

	DI LÉGÈRE ET MOYENNE		DI PROFONDE		POLYHANDICAPÉES		TRISOMIQUES TOUS NIVEAUX	
GROUPES D'ÂGE	H	F	H	F	H	F	H	F
18-24 ans					1	1		
25-34 ans	1				2	2		
35-44 ans		1	5	3	8	4		1
45-54 ans	4	6	3	1	2	7	1	1
55-64 ans	10	10	2	5	4	3	3	3
65-75 ans	9	7		2	1	2	1	
75 ans et +	3	11		1	1	2		
Nombre total de personnes :								**134**

De plus, vingt-quatre personnes qui présentent toutes une déficience légère ou modérée vivent actuellement dans les ressources non institutionnelles, réparties également entre les ressources intermédiaires (RI) (5 hommes et 7 femmes) et les ressources de type familial (RTF) (9 hommes et 3 femmes).

En CHSLD privés conventionnés, on peut estimer qu'environ 65 personnes présentant une déficience intellectuelle y sont hébergées.

Tableau 6

Nombre de personnes en CHSLD privés conventionnés présentant une déficience intellectuelle

NOM DE L'ÉTABLISSEMENT	DI LÉGÈRE ET MOYENNE	DI PROFONDE	PERSONNES POLY-HANDICAPÉES	TRISOMIQUES TOUS NIVEAUX	TOTAL
CH Kateri Memorial					
Accueil du Rivage inc.	6		2		8
CA Marcelle-Ferron	3	2	4	1	10
Florence Groulx inc.	1	1			2
Résidence Sorel-Tracy inc.					
Vigi Santé ltée			3	1	4
Champlain-Châteauguay					
Champlain-Rive-Sud					
CHSLD Jean-Louis-Lapierre inc.	2		1		3
Centre gériatrique Courville inc.					
TOTAL	**12**	**3**	**10**	**2**	**27**

Elles sont réparties de la façon suivante :

Tableau 7

Nombre de personnes, selon l'âge et le sexe, en CHSLD privés conventionnés présentant une déficience intellectuelle

	DI LÉGÈRE ET MOYENNE		DI PROFONDE		POLYHANDICAPÉES		TRISOMIQUES TOUS NIVEAUX	
GROUPES D'ÂGE	H	F	H	F	H	F	H	F
18-24 ans						1		
25-34 ans					2			
35-44 ans								
45-54 ans					1	2		1
55-64 ans	1	4		1		1		
65-75 ans	1	3			1	2	1	
75 ans et +		3	2					
Nombre total de personnes :								**27**

L'ensemble des personnes présentant une déficience intellectuelle et hébergées en longue durée et en RNI représente donc près de 200 personnes et avec le phénomène de vieillissement, ce nombre pourra facilement doubler en quelques années.

Les établissements sont généralement favorables à accueillir une clientèle présentant une déficience intellectuelle en autant : 1) que les intervenants du CRDI concerné apportent, entre autres, du soutien à l'intégration et lors de situations problématiques et participent à l'élaboration d'une programmation pour cette clientèle; 2) que la formation pertinente soit dispensée au personnel et que les ressources appropriées, tant humaines (selon les besoins de la clientèle tels éducateur spécialisé, ergothérapeute), matérielles (aménagements physiques, équipements et matériel d'activités) que financières (pour la main-d'œuvre, la formation, les aménagements, etc.) soient mises en place.

1.3 Bref historique de l'évolution des services en déficience intellectuelle

Au cours des 50 dernières années, nous avons observé un changement radical dans les services que l'État dispense aux personnes présentant une déficience intellectuelle et davantage dans les valeurs sous-jacentes à la dispensation de ces services. Nous sommes passés d'un modèle institutionnel où les personnes présentant une déficience intellectuelle étaient jugées négativement et généralement dévalorisées comme groupe entier, à un modèle d'intégration et de participation sociale avec un système de valeurs humanistes, positives et respectueuses de la personne comme individu.

Le modèle institutionnel fut imposé à des milliers de personnes présentant une déficience intellectuelle en Amérique du Nord et ailleurs, du 18e siècle aux années 70. Ces personnes furent internées, souvent à vie, à cause d'un système de valeurs qui les définissait comme dangereuses, bizarres, irrécupérables, malades, « folles » ou encore (au mieux) considérées comme d'éternels enfants. Ce système de valeurs a eu des répercussions néfastes dont la société québécoise et les personnes présentant une déficience intellectuelle en ressentent, encore aujourd'hui, les effets. Wolfensberger décrit ainsi les conséquences de la dévalorisation d'un individu ou d'un groupe de personnes :

> « Un individu perçu par la société comme étant de valeur inférieure est susceptible d'être traité d'une manière qui traduise cette perception; il se verra attribuer un logement de qualité inférieure, un enseignement de faible niveau (ou se verra même refuser toute instruction), un emploi mal payé et déprécié (pour autant qu'il ait un emploi) et des soins médicaux de mauvaise qualité. Les autres personnes seront tentées de le tenir à l'écart plutôt que de s'associer à lui. La personne dévalorisée sera ainsi en risque d'être rejetée, isolée et exclue. Tous les avantages dont bénéficient les personnes valorisées seront refusés ou enlevés à une personne dévalorisée, y compris le soutien des relations sociales, le respect, l'autonomie et la participation aux activités des personnes socialement valorisées[10]. »

Ainsi, les personnes présentant une déficience intellectuelle, placées en milieu institutionnel, ont été privées d'un milieu familial, d'une éducation ou d'un emploi et de relations sociales valorisantes. Elles ont vécu un style de vie imposé par la structure institutionnelle sans aucune participation aux décisions qui les concernaient. Elles ont développé des comportements bizarres et parfois

[10] Wolfensberger, Wolf. *La Valorisation des rôles sociaux*, Éditions des Deux Continents, Genève, 1991, p.16.

dangereux qui ont justifié en quelque sorte (et à posteriori) leur exclusion de la société.

Dans les années 50, les mouvements associatifs des parents de personnes présentant une déficience intellectuelle commencent à s'implanter au Québec et à développer des services en dehors de l'institution. En même temps, en Europe, de nouvelles philosophies commencent à se développer qui, dans le domaine de la déficience intellectuelle, culminent avec le principe de la normalisation (Wolfensberger, 1972). Par la suite, nous observons, dans les années 60, une prise de conscience des autorités publiques du sort réservé aux personnes présentant une déficience intellectuelle et de la nécessité de développer des services correspondant à leurs besoins. Mais ce n'est qu'en 1972, avec l'adoption de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, qu'apparaissent les centres d'accueil de réadaptation au Québec.

Nous ne pouvons sous-estimer l'importance du principe de la normalisation et son influence sur la désinstitutionalisation et l'adoption de plusieurs chartes et lois en faveur des droits des personnes handicapées et des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ce principe invite tous ceux qui travaillent avec des personnes à risque d'être dévalorisées ou qui le sont déjà, à examiner tout ce qu'ils font. Wolfensberger propose tout simplement que toute personne mène une vie la plus normale possible.

Ce principe est suivi de la théorie de la « valorisation des rôles sociaux » (Wolfensberger, 1984) qui insiste sur l'importance d'attribuer des rôles sociaux valorisés à toute personne dévalorisée ou à risque d'être rejetée, isolée et exclue. Par conséquent, les enfants présentant une déficience intellectuelle devraient vivre avec leurs parents et fréquenter l'école du quartier et les adultes devraient avoir leur propre chez-soi, intégré dans un quartier résidentiel, et travailler dans la communauté : d'où l'idée de la désinstitutionnalisation.

Bien que celle-ci ait apporté une amélioration notable à la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle, les années 90 amènent une réflexion sur la qualité de leur participation et de leur intégration sociale. L'approche positive (Fraser et Labbé, 1993) devient le nouveau modèle conceptuel d'intervention. Ce modèle est né d'une volonté d'améliorer la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle et, par le fait même, de prévenir les comportements excessifs. Trois valeurs sont à l'origine de ce modèle : la *croyance* que la personne peut se développer tout au long de sa vie et qu'elle a les mêmes besoins que toute autre personne, la *considération* de son point de vue comme interlocuteur valable et ayant un pouvoir d'influence et la *reconnaissance* qu'elle est un citoyen à part entière.

Aujourd'hui, les CRDI poursuivent ces objectifs d'intégration et de participation sociales énoncés il y a 30 ans.

1.4 Problématique

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle engendre des situations nouvelles et des défis à relever pour la personne, sa famille (bien souvent « limitée » car il n'y a ni conjoint, ni enfant) et pour le réseau de la santé et des services sociaux qui leur ont, jusqu'à ce jour, apporté du soutien. Les services de santé et les services sociaux font face, pour la première fois, à une population de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle pour laquelle ils sont peu préparés. Nous observons aussi, ces dernières années, chez cette clientèle, toujours reliée au phénomène du vieillissement, l'apparition de la démence de type Alzheimer, principalement chez les personnes atteintes du syndrome de Down. De même, comme l'état de santé des personnes polyhandicapées se détériore de façon graduelle au fil des ans, celles-ci nécessitent davantage de soins de nursing et d'assistance que de services d'adaptation ou de réadaptation et, comme pour les autres clientèles présentant une déficience intellectuelle, le réseau de la santé et des services sociaux doit pouvoir répondre à leurs besoins.

De plus, étant donné la mémoire collective et souvent le passé institutionnel des personnes qui seront dirigées en hébergement et soins de longue durés, le défi sera d'offrir un milieu de vie qui respecte les approches et valeurs mises de l'avant ces dernières années et d'éloigner le « spectre » de la « réinstitutionnalisation ».

2. MANDAT DU PROGRAMME DI EN HÉBERGEMENT ET SOINS DE LONGUE DURÉE

Le mandat du programme est d'offrir des services d'hébergement et de soins de longue durée, tant en hébergement de soins de longue durée qu'en RNI, à des personnes adultes, en perte d'autonomie, présentant une déficience intellectuelle, principalement celles hébergées par les CRDI Montérégie-Est et SRSOR, et qui, à cause de conditions de santé associées et/ou de polyhandicaps graves, ne profitent plus des services de réadaptation et d'intégration sociale du CRDI.

Ce programme s'adresse aussi à la clientèle demeurant à domicile, qu'elle soit connue ou non des CRDI.

Ces personnes ont les caractéristiques suivantes, associées ou non à des troubles de comportement :

- des adultes ou personnes âgées avec des handicaps graves associés (paralysie cérébrale, épilepsie non contrôlée, quadraplégie...) et présentant des problèmes de santé chroniques;
- des adultes ou des personnes âgées nécessitant des soins de nursing de façon journalière (gavage...);
- des personnes atteintes de démence de type Alzheimer, à partir de ± 40 ans;
- des personnes atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques ou dégénératives.

Le CSSS, mission CHSLD, a pour mission de créer un milieu de vie où la personne, malgré une autonomie réduite, devrait pouvoir s'épanouir et vivre le plus normalement possible. Le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie de chaque résidant en hébergement de soins de longue durée ou en ressources non institutionnelles est le point de départ de toutes les interventions du personnel. La mission du CSSS, volet CHSLD, demeure la même à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle admises en hébergement et soins de longue durée, que ce soit dans l'établissement ou dans ses ressources alternatives.

3. PHILOSOPHIE D'INTERVENTION

Basée sur une vision[11] de l'âge adulte et de la vieillesse comme étapes de la vie et non comme une maladie, la philosophie d'intervention, qui se veut applicable à toutes clientèles du CSSS, mission CHSLD, se traduit dans une conception de la personne adulte et âgée comme un individu qui poursuit sa croissance en étant accompagné dans son cheminement par des intervenants et des intervenantes qui le respectent dans ses droits fondamentaux et le considèrent comme un citoyen à part entière, faisant partie d'un système familial et d'une communauté.

L'établissement oriente sa philosophie de gestion et d'intervention à partir de principes et de valeurs auxquels adhère l'ensemble des personnes impliquées à tous les niveaux de l'organisation. La transparence de sa philosophie de gestion se traduit également par le maintien de liens actifs et par la mise en place de divers mécanismes de communication et de concertation avec ses partenaires du réseau, les maisons d'enseignement et les ressources de sa communauté.

On reconnaît cette orientation à travers les efforts réalisés pour créer un véritable milieu de vie dans un environnement physique soucieux de respecter l'intégrité de la personne. Elle se sent aussi dans l'importance accordée au soutien des usagers et de leur famille au moment de l'accueil et par leur implication tout au long du séjour ainsi que dans la recherche constante de la qualité en tout. Elle est visible, en outre, dans une intervention individuelle ou collective orientée vers le soutien, l'adaptation et la réadaptation, dans une action professionnelle, compétente et efficace. Toutes ces interventions sont réalisées dans un cadre où l'éthique, les valeurs et les préférences de la personne sont prédominantes. Cette philosophie fait sienne les lignes directrices de la loi[12] :

- la raison d'être des services est la personne qui les requiert;
- le respect de l'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;
- l'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins;

---

[11] *Les CHSLD : une mission, une vision, une passion – Orientations 1995-2000.* Fédération québécoise des centres d'hébergement et de soins de longue durée, 1995.

[12] *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., chapitre S-4.2) et ses modifications, article 3.

- l'usager doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant;

- l'usager doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse;

- en tenant compte des capacités de l'usager, lui favoriser par des moyens appropriés, l'exercice d'un rôle actif dans la société.

Inspirée d'un modèle socialisant[13], cette philosophie utilise une approche globale de type biopsychosociale qui considère la personne, dans son ensemble, comme un tout intégrant les dimensions interreliées des composantes physique, psychologique et sociale qui font d'elle un être humain unique par sa nature, sa personnalité, ses forces, ses limites, sa richesse intérieure, son histoire et son expérience propre.

La philosophie d'intervention est basée sur les valeurs suivantes :

Respect

L'usager et ses proches sont considérés avec respect et dignité dans leur globalité et leur individualité (choix, valeurs, spiritualité). Il est de la responsabilité du personnel de préserver la dignité de la personne ainsi que sa vie privée, d'où l'importance de la confidentialité.

Le personnel croit dans les compétences et les forces de l'usager et dans sa capacité de développer tout au long de sa vie.

Éthique

Les valeurs morales telles l'authenticité, la vérité, l'équité, la loyauté, etc., font partie intégrante de la dispensation des services et des soins. L'actualisation de ces valeurs suppose une démarche constante d'analyse et de réflexion pour faire face aux dilemmes éthiques, et ce, dans le respect des droits de l'usager et des pratiques professionnelles.

[13] Fédération québécoise des centres d'hébergement et des soins de longue durée. *Les CHSLD : une mission, une vision, une passion : orientations 1995-2000*, FQCHSLD, 1995.

Droit à l'autodétermination

Le personnel considère le point de vue de l'usager; soit celui d'un interlocuteur valable et ayant un pouvoir d'influence.

Ces valeurs deviennent le CREDO ayant pour effet d'installer un climat de confiance en la capacité de l'être humain de s'adapter à des situations nouvelles et à des conditions de vie différentes.

Les interventions doivent refléter l'importance de l'intégrité physique, morale, culturelle et spirituelle de la personne.

3.1 Milieu de vie, soins et prévention d'un comportement excessif

Le CSSS, mission CHSLD, a pour mission de créer un milieu de vie où la personne, malgré une atteinte importante à son autonomie, devrait pouvoir s'épanouir et vivre le plus normalement possible.

Sa vocation spécifique se veut à la fois thérapeutique et communautaire. Les activités de prévention et de promotion de l'autonomie et de la santé ainsi que les traitements et les programmes de réadaptation, de réactivation et de socialisation, doivent permettre à l'usager de maintenir ou d'améliorer sa condition physique, sociale et mentale ainsi que son autonomie dans la société. Ces actions doivent être effectuées dans le respect de son intimité, de sa liberté de choix, de la confidentialité, quel que soit son niveau de déficit cognitif ou autre, et de son droit à l'information.

La philosophie d'intervention, en accord avec la philosophie générale du CSSS, vise l'amélioration de la qualité de vie en milieu substitut. Cette amélioration de la qualité de vie est un processus qui repose sur la concertation de tous les intervenants en regard des objectifs et des moyens privilégiés pour réaliser la mission de l'établissement auprès des personnes admises. Cette position initiale suppose que la direction générale, la direction des soins, les professionnels (médecins, pharmaciens, infirmières, infirmières auxiliaires, éducatrices spécialisées, intervenants en réadaptation, nutritionnistes, intervenants sociaux, etc.) ainsi que tout le personnel de l'établissement (préposés aux bénéficiaires, à l'entretien ménager, au service alimentaire, etc.), l'équipe de bénévoles ainsi que les responsables des ressources non institutionnelles, adhèrent à la même philosophie d'intervention et orientent leurs efforts vers les mêmes finalités. Tous se mobilisent ainsi afin de faire respecter les droits des usagers.

Le mandat principal est d'assurer des soins de qualité, personnalisés et équitables où l'usager est perçu dans sa totalité spirituelle et biologique de même que dans sa dimension psychologique, sociale et culturelle.

L'équipe interdisciplinaire du CSSS, mission CHSLD, l'usager, sa famille et les proches collaborent étroitement à la réalisation et à l'actualisation du plan d'intervention auquel l'intervenant du CRDI apporte, au besoin, son soutien et son expertise. L'usager a le droit d'être informé, d'être consulté, de suggérer et de décider de toute intervention qui le concerne. Les intervenants considèrent l'usager comme un être global ayant un ensemble de besoins fondamentaux à satisfaire en dépit de certaines limites, mais surtout avec tout son potentiel.

Il est utile de rappeler que la meilleure façon de prévenir un comportement excessif est d'assurer à la personne une bonne qualité de vie, peu importe son niveau de déficience. Il est important de souligner que la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle repose sur les mêmes éléments que pour celles sans déficience intellectuelle. Comme la majorité des personnes qui présentent des comportements excessifs le fait en réaction à des besoins non satisfaits, ceux-ci doivent être identifiés afin d'être en mesure d'y répondre. De plus, comme ces comportements sont souvent en réaction à des contraintes humaines ou environnementales non justifiées, il est indispensable de les modifier.

Les moyens et les stratégies utilisés doivent être non contraignants et respectueux de la dignité humaine et des droits de la personne; ils doivent aussi favoriser sa participation active à la gestion de sa vie, entre autres, en lui permettant de faire des choix.

4. OBJECTIFS

4.1 Objectif général

Créer un milieu de vie qui répond aux besoins d'une clientèle présentant une déficience intellectuelle avec handicaps associés et problèmes de santé chroniques. Dispenser les soins et services professionnels adaptés aux besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle, et ce, en partenariat avec les CRDI.

4.2 Objectifs spécifiques

- Réaliser des interventions de maintien ou d'amélioration de l'autonomie biopsychosociale de la personne en misant sur ses capacités et ses forces.
- Assurer la mise en place des conditions nécessaires pour lui fournir la meilleure qualité de vie possible.
- Rechercher, en concertation avec le CRDI, l'adaptation constante des ressources du CSSS, mission CHSLD, et du milieu environnant, à l'évolution des besoins de la clientèle.
- Favoriser l'intégration de la personne, de sa famille et de ses proches, s'il y a lieu, à la vie en hébergement ou en RNI et à celle de la communauté extérieure, le cas échéant.
- Dispenser les soins palliatifs et de confort requis par la clientèle présentant une déficience intellectuelle en fin de vie.
- Développer une programmation spécifique et une expertise face à cette clientèle.
- Élaborer et dispenser un programme de formation à l'intention du personnel des CSSS, mission CHSLD, des RNI et du CRDI.
- Actualiser le rôle de soutien et d'expert du CRDI.

5. CLIENTÈLE CIBLE

Toute personne adulte, à profil géronto-gériatrique, présentant une déficience intellectuelle accompagnée de comorbidité (polyhandicap et/ou problèmes de santé physique) et qui, en raison de sa perte d'autonomie, ne peut plus profiter des services de réadaptation du CRDI.

5.1 Critères d'admissibilité et d'exclusion

RESSOURCE INTERMÉDIAIRE SPÉCIFIQUE	SOINS DE CONFORT	ÎLOT OU UNITÉ SPÉCIFIQUE POUR TROUBLES DE COMPORTEMENT TRÈS PERTURBATEUR (TCP)	UNITÉ FERMÉE POUR TROUBLES GRAVES DE COMPORTEMENT (TGC)
18 ans et plus	18 ans et plus	18 ans et plus	18 ans et plus
Détérioration de la santé physique	Détérioration importante de la santé physique	Détérioration importante de la santé physique	Détérioration plus ou moins importante de la santé physique
Clientèle présentant une déficience intellectuelle	Clientèle présentant une déficience intellectuelle	Clientèle présentant une déficience intellectuelle	Clientèle présentant une déficience intellectuelle
État de santé stable avec perte d'autonomie plus ou moins importante	État de santé stable avec perte d'autonomie importante	État de santé stable avec perte d'autonomie importante	État de santé stable avec perte d'autonomie plus ou moins importante
Aide importante pour les AVQ et les AVD	Nécessite des soins infirmiers sur une base régulière avec présence 24 heures	Nécessite des soins infirmiers sur une base régulière avec présence 24 heures	Symptômes tels que le résidant requiert des soins et de la surveillance 24 h/24 par du personnel professionnel
Troubles de comportement perturbateur gérables par le contrôle de l'environnement et l'approche	Troubles de comportement absents sinon mineurs, peu fréquents, gérables par des mesures simples	Troubles de comportement très perturbateur : personne qui crie, accaparante, exigeante, dérangeante...	Troubles sévères de comportement : agressivité, violence, impulsivité, imprévisibilité, automutilation sévère et fréquente, etc.
		Toutes tentatives en RI, RTF ou autres ressources d'hébergement du CRDI épuisées ainsi que toutes les stratégies d'intervention	Toutes tentatives en RI, RTF ou autres ressources d'hébergement du CRDI épuisées ainsi que toutes les stratégies d'intervention
Pas de tendance à fuguer. Ne nécessite pas de soins infirmiers ou professionnels réguliers		Ni agressive, ni violente	Ne nécessite pas de soins spécialisés ou de traitements actifs en psychiatrie
Ne peut plus profiter des services de réadaptation du CRDI	Ne peut plus profiter des services de réadaptation du CRDI	Ne peut plus profiter des services de réadaptation du CRDI	Ne peut plus profiter des services de réadaptation du CRDI

5.2 Mécanisme d'accès

Pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle qui requiert les services du CSSS, mission CHSLD, ou de ses ressources non institutionnelles (RTF, RI), les mécanismes d'accès locaux s'appliquent. Pour la clientèle à domicile, le CLSC procède à la demande d'hébergement et le CRDI à celle de ses usagers.

La demande doit inclure :

- l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), y incluant l'évaluation psychosociale;
- un résumé médical, CTMSP ou autre;
- un résumé psychologique et/ou neurologique et/ou psychiatrique;
- un résumé des problèmes rencontrés;
- le plan de services individualisé (PSI) et/ou le plan d'intervention interdisciplinaire (PII) mis en place et les résultats obtenus;
- l'autorisation de la personne ou de son représentant ou de la Curatelle, le cas échéant, de transmettre ces documents à l'établissement receveur.

Pour l'accès aux programmes spécifiques ou unités fermées, la demande d'hébergement sera acheminée par le coordonnateur du CSAS sous-régional concerné au coordonnateur du comité régional d'accès, tel que spécifié, à l'annexe I : *Mécanismes régionaux d'accès.* Le comité régional d'accès sera alors responsable de son orientation.

6. PROGRAMMATION

6.1 Accueil – évaluation

La période où une personne doit recourir à des services d'hébergement et de soins de longue durée peut être une étape de vie difficile à traverser. Devoir quitter son domicile pour demeurer au sein d'une ressource de type familial ou intermédiaire davantage adaptée à ses besoins, devoir renoncer à son milieu de vie naturel au profit d'un hébergement longue durée afin de bénéficier des différents services offerts pour compenser une perte d'autonomie importante sont des situations pouvant perturber l'équilibre psychosocial et affectif d'une personne. Et que dire si cette personne, de plus, présente une déficience intellectuelle ? Il importe d'autant plus de faciliter son adaptation afin qu'elle puisse s'intégrer à son nouveau milieu de vie. Conséquemment, l'accueil est un moment crucial pour le développement de l'indispensable relation de confiance avec le nouveau milieu. En respectant ses capacités à exprimer ses besoins selon son rythme, la personne développe un sentiment de contrôle sur sa vie et contribue ainsi à son intégration.

La philosophie du CSSS, mission CHSLD, est d'offrir un milieu de vie à l'intérieur duquel la personne peut s'épanouir et vivre le plus sereinement possible; c'est dans cet esprit que la démarche d'accueil, à l'instar de toute clientèle admise en hébergement, doit être adaptée et personnalisée à chacune des personnes et les interventions réalisées en fonction de la compréhension de la situation vécue par celle-ci (et ses proches) afin de créer un climat destiné à faciliter son intégration.

Cette démarche permettra donc :

- de faciliter la transition, l'intégration et l'adaptation de la personne à son nouveau milieu de vie;

- d'informer la personne et ses proches du fonctionnement général de l'établissement ou de la ressource et du fonctionnement spécifique de son nouveau milieu de vie;

- de soutenir la personne et ses proches dans les phases d'intégration et d'adaptation afin de les aider à traverser ces moments de vie et susciter leur implication.

La visite de préadmission, lorsqu'elle est possible, est un élément important pour la personne et ses proches et où différentes informations peuvent leur être communiquées dont les étapes entourant l'admission, la philosophie de milieu de vie sur laquelle s'appuie l'offre de service, la présentation du rôle des principaux

intervenants, les informations concernant le rôle du comité des usagers, l'importance de l'implication des proches dans le milieu, la possibilité d'apporter au préalable les articles personnels de la personne afin d'aménager un environnement familier pour la journée d'admission, etc.

L'arrivée en centre d'hébergement ou en ressource non institutionnelle est excessivement importante pour la personne; un accueil chaleureux et de qualité contribue à rassurer celle-ci, dès lors en phase d'adaptation à son nouveau milieu.

Selon le rythme de la personne, et avec l'aide de ses proches, le personnel offre sa participation pour le rangement des effets personnels. C'est le moment privilégié pour la personne et ses proches de s'adapter progressivement au nouvel environnement en ayant comme point de départ sa sphère intime pour s'étendre graduellement à l'environnement social, toujours selon son rythme et sa capacité. De même, afin de permettre à la personne de mieux se situer dans la résidence où elle doit s'intégrer progressivement et se sentir accueillie en tant que personne, il est important d'établir un lien avec un ou deux intervenants.

Il est entendu que toute cette démarche se fait en collaboration avec l'intervenant du CRDI tel que définit dans la section « Concertation et partenariat » ou avec l'intervenant 1re ligne du CSSS, si la personne est peu ou pas connue du CRDI.

Au cours des semaines subséquentes, chaque intervenant impliqué s'assure de procéder à sa collecte de données en vue de la première rencontre de l'équipe interdisciplinaire. Celle-ci devrait réunir la personne, si possible, son répondant, l'intervenant du CRDI ou de la 1re ligne ainsi que le personnel concerné du CSSS, mission CHSLD.

6.2 Interventions

« Chaque personne possède son histoire et ses caractéristiques propres qui font d'elle un être UNIQUE dont seule la mise en place d'une approche individualisée en termes d'analyse des besoins et de services à lui dispenser peut correspondre à la dignité qui lui revient[14] . »

À l'instar du programme d'hébergement et de soins de longue durée, les principales interventions ou activités de chacun des services ou intervenants ont pour principaux objectifs de maintenir l'autonomie de la personne en misant sur ses capacités, ses forces et sa capacité d'adaptation et de créer un milieu de vie qui permet d'assurer à la personne un milieu de soins adaptés à ses besoins, un sentiment de sécurité, le maintien de ses liens familiaux et une ouverture sur le monde extérieur.

[14] Regroupement des CRDI de l'Est de Montréal. *Le vieillissement et la personne vivant avec une déficience intellectuelle*, Centre de réadaptation Gabrielle Major, 1995.

Les principales interventions seront donc brièvement définies par rapport à ces deux champs d'intervention qui sont tout de même intimement liés. Cette énumération d'interventions ne se veut nullement exhaustive et ne reprend que certains éléments du rôle des intervenants déjà défini en hébergement et soins de longue durée. Tous les soins et services dispensés s'inscrivent dans un cadre interdisciplinaire et tous les professionnels concernés collaborent donc à l'élaboration d'un plan d'intervention interdisciplinaire.

- Maintien de l'autonomie

  - Soins infirmiers et d'assistance : évaluation de l'état de santé physique et mentale de la personne par la collecte et analyse des données, identification des besoins de santé et établissement d'objectifs, planification, exécution du plan thérapeutique infirmier qui comprend, entre autres, l'ensemble des soins et traitements infirmiers, l'information, la référence, les traitements médicaux prescrits, les soins physiques incluant l'assistance dans les activités de la vie quotidienne, la planification, la coordination des interventions multidisciplinaires, l'intégration des objectifs et le contrôle des soins infirmiers. En ce qui concerne plus particulièrement les soins d'assistance, il importe de noter que l'alimentation orale ou entérale, l'hygiène personnelle, les changements de culotte d'incontinence, les positionnements et les traitements occupent une plus large place dans la routine de la personne présentant une déficience intellectuelle et polyhandicapée. La mobilisation passive est aussi très importante.

  - Soins médicaux et pharmaceutiques : évaluation et réévaluation périodique du traitement médical et pharmaceutique de la personne. Traitement et suivi des problèmes de santé, enseignement auprès de la famille et du personnel.

  - Services de réadaptation : les services de réadaptation visent principalement le maintien de l'autonomie de la personne en lui fournissant des services d'ergothérapie et de physiothérapie; l'utilisation des technologies modernes afin d'améliorer le confort et l'aspect fonctionnel de la posture assise ou couchée (aide technique à la mobilité et à la posture, moulage, coussins spéciaux technologiques, évaluation des points de pression, etc.). Évaluation, élaboration et réévaluation périodique du plan de traitement qui tient compte, entre autres, de la mobilité, du positionnement, de la diminution de la douleur, de la stimulation cognitive, des problèmes de déglutition et de la prévention des troubles de comportement. Amélioration ou maintien de la communication fonctionnelle. Comme certaines personnes présentant une déficience intellectuelle avec polyhandicap passent souvent de très longues périodes au lit, le

positionnement est un élément majeur du bien-être de celles-ci et chacune doit être évaluée par une intervenante en réadaptation afin qu'elle soit positionnée et soutenue correctement dans son lit. L'enseignement au personnel sur les techniques de mobilisations passives est aussi nécessaire.

- Services nutritionnels : maintien d'un état nutritionnel et d'hydratation adéquats par une alimentation adaptée aux besoins de chacun dont l'alimentation entérale, la consistance modifiée des aliments, l'augmentation des apports hydriques, l'autonomie de l'acte alimentaire, etc.

- Services psychosociaux : identification des besoins psychosociaux des personnes et soutien émotionnel et moral, aide aux solutions pour des situations de crise, problèmes personnels ou familiaux, aide à la personne à utiliser son potentiel d'adaptation. Soutien au personnel et à l'équipe, le cas échéant.

- Loisirs : activités individuelles et de groupe adaptées aux besoins, intérêts et capacités de la personne : musicothérapie, concept Snoezelen, zoothérapie, massothérapie, célébrations d'événements spéciaux (fêtes, anniversaires), etc.

- Pastorale : réponse aux besoins religieux et spirituels de la personne.

- Milieu de vie

  - Soins infirmiers et d'assistance : aide à la création d'un milieu sécuritaire, d'un environnement adapté aux besoins de la personne qui favorise son bien-être et qui recrée une ambiance semblable à un chez-soi; personnalisation des chambres (couleurs, décorations, literie). Respect des droits des personnes. Évaluation et amélioration continue de la qualité des soins.

  - Soins médicaux et pharmaceutiques : soutien à la personne et visites personnalisées. Maintien d'une capacité fonctionnelle optimale afin de contribuer à lui donner la meilleure qualité de vie possible.

  - Services de réadaptation : personnalisation du milieu, réduction des barrières architecturales, simplification et adaptation du milieu pour compenser les déficits cognitifs, adaptation du milieu et des équipements pour limiter les impacts des déficits physiques et sensoriels et augmenter la sécurité du milieu. Assurance de la mobilité permettant de participer aux activités, favoriser la communication optimale de la personne, participation à

l'identification des intérêts compte tenu des déficits physiques et cognitifs, information et soutien aux proches.

- Services nutritionnels : soutien à la personne par un suivi nutritionnel personnalisé.
- Services alimentaires : menus personnalisés selon les goûts, aversions, habitudes alimentaires, etc. Choix des aliments aux repas, ambiance agréable à la salle à manger. Thématique et repas spéciaux lors de fêtes ou autres événements.
- Services psychosociaux : soutien à la personne et aux proches durant le processus d'intégration et par la suite, si besoin. L'accompagnement en fin de vie. Soutien à la ressource non institutionnelle. Évaluation de la capacité financière de la personne à s'offrir des services individuels (soins du visage, massages, musicothérapie, etc.). Défense des droits des personnes.
- Loisirs : normalisation du milieu de vie par l'utilisation d'éléments vivants (plantes, oiseaux, poissons). Soutien aux interactions entre les personnes hébergées, le personnel, les visiteurs, les personnes bénévoles, etc. Création d'occasions pour se détendre, socialiser, participer à des activités, sortir à l'extérieur, avoir du plaisir, etc.
- Pastorale : organisation de célébrations et d'activités qui répondent aux besoins de la personne. Soutien à la personne et à la famille dans les derniers moments de vie de la personne.

Il va de soi que l'ensemble des soins et services offerts à la personne est le fruit d'une concertation et d'une collaboration de toute l'équipe du CSSS, mission CHSLD, et de la RNI, le cas échéant, afin de bien répondre à l'ensemble des besoins de la personne d'une manière personnalisée (en utilisant l'histoire de vie, entre autres) et adaptée à sa condition.

6.3 Prévention et gestion des comportements excessifs

Pour certaines personnes déficientes intellectuelles qui présentent des comportements excessifs (apathie, autostimulation, automutilation, etc.), des interventions intensives en approche neurosensorielle, (technique du « brushing-traction », utilisation de compressions, d'activités sensorielles ciblées, etc.)[15],

[15] Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, Jutras, Danièle. « *L'orientation des personnes polyhandicapées* » *au CRDI Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort*, Rapport du comité sur la déficience intellectuelle profonde, SRSOR, 2000, p. 18.

associées à un plan d'intervention comportemental sont parfois nécessaires afin de réduire et d'éliminer d'importantes situations de handicap.

6.4 Rôle et intégration des familles

Les familles et les proches sont des partenaires de l'équipe d'intervenants du CSSS, mission CHSLD, et des responsables des RNI et lorsqu'ils viennent visiter la personne présentant une déficience intellectuelle, il est important qu'ils se sentent à l'aise et bienvenus en tout temps. L'adaptation à l'hébergement d'une personne pour un parent ou un proche peut s'avérer difficile. Les intervenants du milieu de vie du résidant doivent être sensibles et attentifs à cette situation. Dans la mesure où des difficultés d'intégration ou d'adaptation sont constatées, une démarche de soutien doit être offerte possiblement par quelques rencontres avec une intervenante sociale du CSSS. De plus, les personnes significatives préoccupées du bien-être de la personne, doivent être informées et encouragées à s'impliquer dans le plan d'intervention de la personne.

7. RESSOURCES

7.1 Ressources humaines[16] [17]

La personne présentant une déficience intellectuelle a besoin, comme toute autre personne d'ailleurs, de contacts humains et chaleureux, de visages familiers; une stabilité de personnel devra être recherchée afin d'assurer la continuité des soins ainsi que l'approche thérapeutique adaptée à cette clientèle.

De plus, la réponse aux besoins, le type de clientèle, la création d'un climat de vie stimulant et chaleureux, etc., demandent des connaissances, des qualités personnelles et des compétences professionnelles importantes. Le CSSS, mission CHSLD, et l'intervenant doivent viser à tendre vers cet idéal de « profil de compétences » (savoir, savoir-faire, savoir-être) :

Savoir

- Connaissance
  - de la déficience intellectuelle (caractéristiques et fonctions cognitives);
  - du système musculo-squelettique et des handicaps;
  - du processus d'intégration sensorielle (système neurologique);
  - des principes de positionnement;
  - du processus d'alimentation ;
  - des notions de prévention (santé);
  - des outils d'évaluation et de dépistage des problèmes physiques;
  - des notions de prévention et de gestion des troubles de comportement;
  - des ressources et partenaires;
  - de la technologie de réadaptation (mise à jour régulière).

---

[16] Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, Jutras, Danièle. « *L'orientation des personnes polyhandicapées* » *au CRDI Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort,* Rapport du comité sur la déficience intellectuelle profonde, SRSOR, 2000, Annexe II.

[17] Regroupement des CHSLD et des CLSC de la Montérégie, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie. « *Un CHSLD : des milieux de vie* » *Cadre de référence, RRSSSM, 2001.*

- Savoir-faire
  - techniques de PDSB;
  - techniques d'alimentation adaptées;
  - techniques de mobilisation (physio);
  - techniques du brushing (Wilbarger);
  - utilisation des moyens et du matériel de l'approche sensorielle;
  - utilisation du matériel adapté/fauteuil roulant/outils de positionnement;
  - habiletés en techniques de résolution de problèmes;
  - capacité à adapter les stratégies d'apprentissage et le matériel;
  - habileté à entrer en relation (résidant, proches, collègues);
  - habileté à communiquer;
  - formations diverses (premiers soins);
  - capacité d'analyse.
- Savoir-être
  - créativité;
  - attitude chaleureuse et empathique;
  - croyance en l'être humain et son potentiel;
  - intérêt à la « recherche » (curiosité/motivation);
  - habiletés d'observation au-dessus de la moyenne;
  - ouverture d'esprit;
  - confiance en soi (autoévaluation);
  - capacité de nuancer;
  - capacité de s'adapter (souplesse);

- patience/persévérance;
- capacité de travailler sur le long terme.

Plus particulièrement pour la clientèle présentant des troubles de comportement, le personnel devra posséder les caractéristiques suivantes :

- Expérience auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle manifestant des troubles de comportement.
- Capacité de gérer des situations de crise :
  - capacité d'identifier et canaliser ses propres peurs et son agressivité;
  - capacité d'intervention de groupe;
  - capacité d'identifier les éléments déclencheurs de crise;
  - sens de l'initiative, habiletés en relation d'aide;
  - capacité d'entrer en relation de façon positive;
  - considération pour la clientèle présentant une DI.
- Intérêt pour ce type de programme et adhésion aux valeurs qu'il véhicule.
- Avoir suivi la formation « Techniques d'interventions psychologiques et physiques (TIPP) » ou l'équivalent.

Le personnel travaillant auprès de la clientèle présentant une déficience intellectuelle devrait donc faire l'objet d'une sélection particulière compte tenu des caractéristiques de la clientèle, de l'approche préconisée et des compétences requises.

RESSOURCE INTERMÉDIAIRE	SOINS DE CONFORT	ÎLOT OU UNITÉ SPÉCIFIQUE POUR TCP	UNITÉ FERMÉE TGC
			Équipe d'intervention en cas d'agression ou de crise
Équipe de soutien du CSSS (intervenant ressource, intervenant prise en charge et professionnels) et du CRDI	Équipe de soutien du CRDI	Équipe de soutien du CRDI	Soutien extérieur en psychiatrie et CRDI
Éducateur spécialisé* + personnel régulier de la ressource	Éducateur spécialisé Personnel régulier en hébergement et soins de longue durée (inf., médecin, PAB, ergo, tech. loisirs, etc.)	Éducateur spécialisé Psychologue, + personnel régulier en hébergement et soins de longue durée (inf., médecin, PAB, ergo, tech. loisirs, etc.)	Psychoéducateur Neuropsychologue Ergothérapeute Éducateur spécialisé Travailleur social + équipe de base (inf., PAB, tech. loisirs, etc.)

*L'expertise attendue de la ressource correspond aux compétences de cette ressource eu égard aux responsabilités qu'elle doit assumer **par rapport à chacun des usagers ou des profils types et à chacune des cinq caractéristiques** de ces usagers. Six niveaux d'expertise sont définis[18].

7.2 Formation

Un programme de formation devrait permettre à l'employé qui travaille directement auprès de la clientèle présentant une déficience intellectuelle, de développer ou d'acquérir les habiletés nécessaires; la formation devra être intensive et préalable à l'accueil des usagers. De plus, un programme de formation continue devra aussi être mis en place afin de maintenir l'intérêt au travail, d'initier le nouveau personnel et de développer une expertise dans l'approche et les soins à la personne présentant une déficience intellectuelle. Une mise à jour régulière des connaissances devra être faite, de courtes formations ponctuelles adaptées aux besoins et problématiques particulières de la clientèle devront être dispensées et de la documentation pertinente devra être disponible.

Une courte formation, ou séance d'information, devrait aussi être disponible pour le personnel professionnel, technique ou autre qui œuvre indirectement auprès de cette clientèle; de même, elle devrait être offerte aussi au personnel cadre, aux bénévoles, autres usagers et leur famille ainsi qu'aux membres du conseil d'administration, le cas échéant.

[18] Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Ressources intermédiaires, Cadre de référence*. MSSSQ, avril 2001.

La formation dispensée, qui peut s'inspirer du modèle suggéré à l'annexe II, doit minimalement intégrer les éléments suivants : les informations principales concernant la déficience intellectuelle, les modèles d'intervention, la clientèle polyhandicapée et la personne vieillissante présentant une déficience intellectuelle.

7.3 Ressources matérielles

- Aménagement physique

  Il est entendu que selon la clientèle accueillie et ses besoins spécifiques, une analyse du milieu de vie devra être faite par le CSSS, mission CHSLD, en collaboration avec le CRDI afin d'élaborer, s'il y a lieu, un plan d'aménagement physique de l'unité qui répond à l'âge et aux besoins de cette clientèle et représente un milieu de vie substitut agréable et fonctionnel. De façon générale, l'aménagement de l'unité de vie et des chambres devra être adapté aux besoins des personnes : éclairage muni de « rhéostats », qui crée de l'ambiance, choix de couleurs de peinture qui favorise les repères spatiaux pour la personne, décoration intéressante, environnement sécuritaire, calme et reposant, chambres aménagées avec des objets ou effets personnels. Des espaces distincts seront aménagés afin de répondre aux besoins de repos, d'activités, d'alimentation, d'échanges et autres.

RESSOURCE INTERMÉDIAIRE	SOINS DE CONFORT	ÎLOT OU UNITÉ SPÉCIFIQUE POUR TCP	UNITÉ FERMÉE TGC
Milieu adapté selon la clientèle	Milieu ouvert avec possibilité de 2 chambres insonorisées pour clients grabataires sans autre trouble de comportement que « crieurs persistants »	Milieu fermé et environnement contrôlé (entrées et sorties de l'unité munies de portes codées)	Chambres (dont certaines adaptées) privées, fermées, capitonnées, ameublement fixe, si nécessaire et matériaux résistants aux bris. Unité fermée
	Leviers sur rails		Système d'alerte et de surveillance (caméra)
	Décoration normalisante		Salon, salle à dîner, etc. à l'intérieur de l'unité
	Signalisation pour compenser les déficits cognitifs et visuels	Fenêtres à ouverture sécuritaire	Fenêtres et balcons sécuritaires
			Chambre d'isolement, salle d'observation et un bureau de sécurité

- Équipements et matériel d'activités

  La majorité des personnes présentant une déficience intellectuelle qui doivent être hébergées en longue durée a besoin de certains équipements adaptés; les leviers sur rails, les bains adaptés ainsi que les adaptations nécessaires pour la toilette sont normalement les mêmes que pour les autres résidants. Il en est ainsi pour la plupart des équipements de positionnement hors fauteuil roulant (fauteuils de type « Lazy-Boy », bean bag, chaises berçantes, matelas d'exercices, etc.) pour lesquels une évaluation de l'ergothérapeute du CSSS, mission CHSLD, pourra être nécessaire. Une grande partie de ces personnes sont déjà en fauteuil roulant avec des adaptations spécifiques.

  Par conséquent, il est entendu que les équipements que possède déjà la personne suivront celle-ci lors de son admission en longue durée ou en ressource intermédiaire. Par ailleurs, l'absence d'équipements nécessaires ne devrait pas nuire à une orientation en RNI et pour ceux et celles qui en auraient éventuellement besoin, fauteuils et adaptations relèvent de la responsabilité des services du CSSS.

  Du matériel d'activités devra aussi être disponible et choisi en fonction des intérêts de la personne : interrupteurs, jeux électriques, lumineux, sonores, tactiles et autres. Du matériel facilitant la communication (système d'appel, pictogramme, photos...) devra aussi être requis ainsi que des jeux adaptés, etc.

7.4 Ressources financières

Les ressources financières nécessaires à l'organisation des services en hébergement, ou en RNI, pour une clientèle présentant une déficience intellectuelle, devront être déterminées en collaboration avec l'établissement receveur car celles-ci peuvent être différentes, compte tenu des ressources humaines nécessaires, variables selon les besoins de la clientèle, des aménagements et équipements requis, de la formation à dispenser, etc.

Il faudra aussi distinguer les dépenses non récurrentes, (exemples : la formation à l'ensemble du personnel, les aménagements physiques, l'achat d'équipements et de matériel d'activités et de communication) des dépenses récurrentes. Parmi celles-ci, ont peut y retrouver, entre autres, l'ajout d'un éducateur spécialisé, selon les particularités de la clientèle (par exemple, si polyhandicapée), ou autre type d'intervenants, la formation continue et le remplacement du matériel spécifique à cette clientèle.

8. RÔLES ET RESPONSABILITÉS

8.1 Le CRDI et le CSSS : une responsabilité partagée

Dans la dispensation des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et qui nécessitent des services d'hébergement et de soins de longue durée, le CRDI et le CSSS jouent un rôle spécifique et complémentaire. Considérant les besoins complexes de cette clientèle, l'expertise de chaque établissement est indispensable pour répondre à ses besoins.

8.1.1 LE RÔLE DU CRDI

Tel que précisé dans sa mission, le CRDI offre des services spécialisés de 2e ligne, tant aux personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), avec ou sans problèmes associés, qu'aux personnes présentant certains troubles envahissants du développement (TED), dont l'autisme. Le CRDI offre des services d'adaptation et de réadaptation, du soutien et de l'accompagnement spécialisé en vue de l'intégration de la personne dans sa communauté ou de son maintien dans son milieu de vie.

Pour ce faire, l'intervention spécialisée s'appuie sur le processus de réduction de situations de handicap qui entravent l'intégration ou le maintien de la personne dans son milieu de vie.

Alors, le rôle du CRDI auprès d'un partenaire, tel le CSSS, s'exerce autour de deux pôles distincts : la personne présentant une déficience intellectuelle et l'établissement.

Rôle auprès de la personne présentant une déficience intellectuelle

- Élaborer un plan d'intégration

Lorsqu'un usager a été accepté via les mécanismes d'accès pour vivre en hébergement ou en RNI, le CRDI doit préparer cette transition :

- il a envoyé le dossier de l'usager et les documents pertinents pour que le comité d'accès statue sur sa demande de service;
- il a préalablement eu le consentement des parents ou de la famille, si ceux-ci sont présents, et les a accompagnés dans ce processus de transition;
- il a accompagné les parents ou la famille lors de la visite de l'établissement concerné, s'il y a lieu;

- il a, après le consentement obtenu, élaboré le plan d'intégration de l'usager avec la personne que le CSSS, mission CHSLD, a identifiée à cet égard.

- Inclure dans le plan d'intégration,

  - la présentation de la personne à partir des informations détenues (histoire de vie) par son intervenant significatif, et ce, au personnel qui recevra l'usager à l'unité d'hébergement (ou toute personne identifiée par l'établissement) ou à la RNI;

  - un calendrier des activités à réaliser pour faciliter son intégration;

  - un ensemble de mesures de soutien déjà identifiées, selon les besoins, à la personne, allant du personnel accompagnateur, son nombre d'heures ou de jours d'accompagnement, les personnes-ressources à contacter par la suite, le « coaching » du personnel du CSSS ou de la RNI pour assurer une bonne compréhension de la personne et tout ce qui est requis pour faciliter son intégration;

  - les biens propres de la personne qui suivront celle-ci lors de son intégration. On y retrouve aussi le matériel spécialisé qui peut être requis, si celui-ci lui appartient.

- Éliminer ou réduire une situation de handicap

  Le CSSS fait appel aux services du CRDI pour une personne présentant une déficience intellectuelle qui présente une ou plusieurs situations de handicap entravant son maintien en hébergement ou dans la ressource non institutionnelle. Ce peut être un problème de communication, un trouble du comportement, un manque d'habileté ou toute situation handicapante pour l'intégration de la personne : il est alors demandé au CRDI de réduire ou d'éliminer la situation de handicap qui pose problème ou de proposer des adaptations environnementales, physiques ou sociales. Le CRDI enverra donc un intervenant spécialisé pour :

  - observer le comportement;

  - comprendre la fonction du comportement;

  - élaborer un plan d'intervention (PII) ou un PSI en ressource non institutionnelle pour réduire ou éliminer la situation de handicap;

- élaborer des plans d'action (ou plans de travail), y compris des propositions d'adaptation environnementales;
- les présenter aux intervenants concernés du CSSS ou à la personne responsable de la RNI et les adapter, si besoin est;
- superviser leur application;
- évaluer le résultat et apporter les correctifs nécessaires, le cas échéant.

Cet intervenant spécialisé sera aussi appelé, si besoin est, à participer au PSI de la personne. L'intervenant du CRDI agit à titre de consultant, offre son expertise, fait des recommandations; il ne se substitue en rien aux responsabilités du CSSS.

Rôle auprès de l'établissement

- Le CRDI peut être aussi appelé à appuyer l'établissement dans diverses demandes de soutien ad hoc, le temps que l'expertise se développe et que l'établissement s'approprie cette responsabilité. On peut notamment retrouver des demandes à l'égard :
  - de la sensibilisation du personnel à la déficience intellectuelle;
  - de l'élaboration et de la dispensation d'un programme de formation du personnel sur cette clientèle;
  - du « coaching » du superviseur pour favoriser l'émergence d'une expertise;
  - du soutien à l'élaboration d'une programmation adaptée pour la clientèle;
  - du soutien au niveau de l'évaluation reliée à l'aménagement des espaces et leur adaptation, en collaboration avec l'équipe du volet hébergement du CSSS, particulièrement l'ergothérapeute.

  Le rôle du CRDI, à l'égard des CSSS qui accueillent des personnes présentant une déficience intellectuelle, est de favoriser cette appropriation du nouveau programme et de favoriser l'émergence d'une expertise spécifique et adaptée aux besoins des personnes hébergées.

  La responsabilité du CRDI envers la clientèle présentant une déficience intellectuelle demeurera toujours présente, mais le soutien nécessaire à offrir au CSSS s'allégera éventuellement; le temps que se développe l'expertise.

Une proposition d'un modèle d'entente de services se retrouve à l'annexe III.

8.1.2 LE RÔLE DU CSSS

Le rôle du CSSS, mission CHSLD, est :

- d'organiser les services d'hébergement pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle, tant en ressources non institutionnelles qu'en établissement;
- de dispenser des services d'hébergement et de soins de longue durée à cette clientèle, tel que défini par le cadre de référence;
- de s'assurer de faire appel aux CRDI lorsque leur expertise est requise.

9. ÉVALUATION – INDICATEURS DE RÉSULTATS

Un mécanisme d'évaluation devra être mis en place. Cette évaluation pourrait comporter deux volets : un concernant l'évaluation de la qualité des services et un autre portant sur le partenariat CRDI-CSSS.

Ce volet partenariat pourrait inclure, entre autres, les éléments suivants :

- le processus d'admission;
- le transfert de la personne;
  - dossier et qualité des informations transmises,
  - intégration de la personne : soutien du CRDI et collaboration du CSSS et de la RNI, le cas échéant, pertinence et qualité des activités d'intégration;
- le plan d'intervention ou plan de services individualisé : soutien du CRDI et collaboration du CSSS et de la RNI, s'il y a lieu;
- la qualité des interventions, du « coaching », du développement et hauteur de l'expertise acquise;
- la participation à l'élaboration d'une programmation adaptée;
- les aménagements physiques : réalisations/recommandations;
- la formation : contenu, pertinence, qualité, appréciation du formateur, transferts des connaissances, etc.

En ce qui concerne le volet de la qualité des services dispensés, des questionnaires d'évaluation existent déjà dans le réseau d'hébergement. Ceux-ci pourraient être utilisés en autant qu'ils tiennent compte tant de la satisfaction de la clientèle que de celle des proches et du personnel.

CONCLUSION

Ce cadre de référence ne se veut que le premier jalon d'un véritable partenariat et d'une mise en commun des énergies et des expertises réciproques au profit d'une clientèle présentant une déficience intellectuelle et nécessitant des services d'hébergement et de soins de longue durée. Ce partenariat ne peut qu'enrichir les connaissances et expériences et ainsi améliorer la qualité des services dispensés aux clientèles respectives des CRDI et des CSSS.

Finalement,

> « Des expérimentations et des projets de recherche menés conjointement sur le vieillissement permettraient une meilleure compréhension des processus cognitifs tant chez la personne aînée que chez la personne ayant une déficience intellectuelle en vue d'améliorer l'évaluation des pertes cognitives et psychologiques, de développer des outils adaptés et des approches thérapeutiques et de réadaptation appropriés[19]. »

[19] Bonin, Lucie et autres. *Déficience intellectuelle et les pertes d'autonomie cognitives associées au vieillissement,* Présentation faite au Colloque sur le vieillissement en déficience intellectuelle, novembre 1995, p. 10.

ANNEXE I MÉCANISMES RÉGIONAUX D'ACCÈS

ANNEXE I

Document de travail

Mécanismes régionaux d'accès

Pour toute clientèle qui requiert les services du CSSS ou de ses ressources non institutionnelles, les mécanismes d'accès locaux s'appliquent.

Pour l'accès aux programmes spécifiques ou unités fermées, un comité d'accès régional sera responsable de l'orientation de la clientèle concernée.

Comité régional d'accès

Mandat

- Recueillir les demandes des coordinations locales d'accès aux services.
- S'assurer que le réseau local étudie toutes les alternatives sinon les testent pour trouver une solution adaptée à la personne et à sa situation.
- Statuer sur l'admissibilité aux programmes sous sa responsabilité d'accès.
- Suggérer des solutions provisoires aux territoires locaux responsables de desservir les personnes en attente d'hébergement pour un programme spécifique ou une unité fermée, offert régionalement.
- Gérer le mouvement de la clientèle, c'est-à-dire les admissions au programme régional ainsi que les congés définitifs du programme.
- Assurer un soutien à l'établissement ou à la région par l'expertise acquise.
- Recevoir annuellement le bilan et les recommandations relatives à l'orientation pour la prochaine année de chacun des usagers admis au programme.
- Identifier et soutenir le développement d'alternatives de services pour la clientèle non admissible.
- Assurer une certaine « harmonisation » par rapport à la priorisation des demandes.

- Organiser une ou deux rencontres annuelles avec les CSAS afin de faire un bilan de la situation, de procéder aux ajustements requis et de partager les expériences et expertises.

- S'assurer que les programmes spécifiques ou unités fermées répondent au profil de la clientèle référée et que ceux-ci évoluent dans le temps selon les besoins.

- Recevoir l'évaluation de ces programmes et faire part de ses commentaires ou recommandations (arrimage important entre la ressource et le comité).

Cheminement de la demande

- Les demandes sont acheminées par le coordonnateur du CSAS sous-régional concerné au coordonnateur (représentant de l'Agence régionale) du comité régional d'accès;

- Le dossier est soumis au comité régional d'accès.

Contenu de la demande

- Le dossier comprend minimalement :
  - l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) y incluant l'évaluation psychosociale;
  - un résumé médical, CTMSP ou autre;
  - un résumé psychologique et/ou neurologique et/ou psychiatrique;
  - un résumé des problèmes rencontrés;
  - le PSI et/ou les plans d'intervention mis en place et les résultats obtenus;
  - l'autorisation de la personne ou de son représentant, y incluant la Curatelle, de transmettre ces documents à l'établissement receveur.

Composition du comité

- Le coordonnateur du comité (représentant de l'Agence régionale).

- Deux représentants des CH offrant des services en santé mentale.

- Deux représentants des CRDI, soit un de SRSOR et un de Montérégie-Est.

- Deux représentants des CSSS, mission CHSLD.

- Le représentant de la coordination locale d'accès aux services.

Le comité peut s'adjoindre, au besoin, toute personne qu'il juge nécessaire à l'étude d'un dossier ou d'une situation particulière.

Les membres du comité devront être reconnus pour leur expertise en services à offrir à l'usager par rapport à l'évaluation faite et pour leur crédibilité dans le réseau. Ils devront faire preuve de créativité afin de proposer des solutions innovatrices là où elles n'existent pas encore.

Le recrutement de ces personnes pourrait se faire par l'intermédiaire de la table des directeurs généraux et idéalement le comité devrait se composer de personnes avec des formations professionnelles différentes.

ANNEXE II - PROPOSITION D'UN PLAN DE FORMATION

ANNEXE II[20]

Proposition d'un plan de formation

Le plan de formation comprend deux volets : une sensibilisation à la déficience intellectuelle pour tout le personnel du CSSS, mission CHSLD, d'une durée de trois heures et une formation équivalente à deux ou trois jours sur la déficience intellectuelle pour les intervenants, tant des CSSS, mission CHSLD, que des RNI, qui travailleront directement avec la clientèle présentant une déficience intellectuelle.

Sensibilisation à la déficience intellectuelle (trois heures)

- Mythes, perceptions et préjugés sur la déficience intellectuelle.
- Introduction à la déficience intellectuelle :
  - le fonctionnement intellectuel, le comportement adaptatif, les diagnostics, la prévalence et l'étiologie.
- Les caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle :
  - les capacités intellectuelles, le comportement adaptatif, la participation, les rôles sociaux et la communication.
- La déficience intellectuelle versus les problèmes de santé mentale :
  - les différences majeures entre les deux.
- Les problèmes de santé et autres handicaps associés à la déficience intellectuelle :
  - les diagnostics et problèmes de santé associés : épilepsie, paralysie cérébrale, polyhandicap, atteintes neurologiques, double diagnostic, démence et vieillissement.
- Les besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle :
  - la réciprocité et l'appartenance sociale, l'autodétermination et l'inter-dépendance, un style de vie personnalisé, la santé et le soutien requis.

---

[20] La proposition du plan de formation est inspirée, en majeure partie, d'un document sur le sujet produit par SRSOR et d'une formation dispensée par le CRDI Montérégie-Est.

- Les philosophies d'approche et les modèles d'intervention :
  - l'approche positive, l'approche milieu de vie et le plan d'intervention.
- Des nouvelles perceptions sur la déficience intellectuelle.
- Formation en déficience intellectuelle pour les intervenants des CSSS, mission CHSLD et des RNI (deux à trois jours)

Premier volet

Le vieillissement de la personne présentant une déficience intellectuelle

- Vieillissement de la personne présentant une déficience intellectuelle versus la population générale :
  - similitudes et différences, espérance de vie, pertes physiques et sensorielles normales, capacité d'adaptation.
- Les personnes présentant une déficience intellectuelle atteinte de la maladie d'Alzheimer :
  - le syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer, difficultés de poser le diagnostic, apraxie, agnosie, aphasie et altérations de la capacité de planification et d'organisation séquentielles des activités;
  - les stratégies d'intervention.
- Les similitudes et constances au niveau des principes d'intervention dans le domaine de la déficience intellectuelle et de la géronto-gériatrie :
  - les attitudes, la prévention, l'évaluation biopsychosociale, le rôle des proches et des personnes en soutien, les services individualisés et la qualité de vie.
- Les personnes polyhandicapées :
  - diagnostics et problèmes de santé associés;
  - positionnement;
  - mobilisation;
  - alimentation;

- communication.

Deuxième volet

La personne présentant une déficience intellectuelle en RNI ou en hébergement

- Les philosophies d'approche et les modèles d'intervention :
  - les postulats de l'approche positive et ceux de l'approche milieu de vie en hébergement et soins de longue durée : croyances, considération et reconnaissance, respect et exercice des droits, communication respectueuse et dynamique, intervention valorisante, style de vie significatif, compréhension des besoins, services non contraignants.
- Les besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle :
  - comment répondre aux besoins de réciprocité, d'appartenance, d'autodétermination et d'interdépendance dans un milieu de vie, que ce soit en hébergement ou en RNI.
- Les indicateurs de qualité de vie en hébergement et en RNI :
  - le bien-être physique, personnel et matériel, les relations interpersonnelles, le développement personnel, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits.
- Les principales causes de comportements excessifs :
  - les problèmes de santé, les facteurs psychosociaux, l'environnement, la faiblesse des habiletés, un fonctionnement cognitif déficitaire.
- Les stratégies d'intervention face aux comportements excessifs :
  - la programmation positive et la gestion comportementale.
- Les stratégies d'intervention en lien avec la réciprocité.
- Travaux pratiques et résolutions de problèmes.

ANNEXE III – PROPOSITION D'UN MODÈLE D'ENTENTE DE SERVICES

ANNEXE III[21]

Proposition d'un modèle d'entente de services

(Cette entente de services, par exemple, pourrait s'appliquer particulièrement dans le cas d'un transfert « massif » de clientèle)

Dans la dispensation des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et qui nécessitent les services d'un hébergement et des soins de longue durée ou d'une RNI, le CRDI et le CSSS jouent un rôle spécifique et complémentaire. Considérant les besoins complexes de cette clientèle, l'expertise de chaque établissement est indispensable pour répondre à ses besoins.

Si l'un des rôles du CSSS est de dispenser des services d'hébergement et de soins de longue durée à la clientèle présentant une déficience intellectuelle, le rôle du CRDI est essentiellement un rôle de soutien. Ce soutien prendra plusieurs formes et s'adressera à plusieurs personnes différentes.

Le rôle du CRDI

Comme établissement, le CRDI offrira au personnel du CSSS, mission CHSLD, et des RNI, soutien et diverses formations sur la déficience intellectuelle et sur les caractéristiques et besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et qui nécessitent des soins et services en RNI ou en hébergement. Le CRDI pourra aussi offrir les services de divers professionnels (psychologue, conseiller à l'intervention) pour répondre aux besoins spécifiques de certaines personnes.

Comme le rôle du CRDI est essentiellement un rôle de soutien, chaque personne présentant une déficience intellectuelle, vivant en hébergement ou en RNI, sera suivie par un éducateur ou autre intervenant du CRDI. En collaboration avec le CSSS, cet intervenant aura les responsabilités suivantes ;

Sensibilisation à la déficience intellectuelle

L'intervenant aura la responsabilité de sensibiliser le personnel et les résidants du CSSS ou de la RNI à la déficience intellectuelle. Il s'assurera que le personnel qui travaille avec la personne présentant une déficience intellectuelle a une bonne compréhension de ses capacités et de ses limites. De plus, il agira comme guide lors des diverses interventions. Pour les résidants qui côtoient la personne présentant une déficience intellectuelle, il leur fournira, de façon informelle, des informations générales sur la déficience intellectuelle, travaillera à défaire les

---

[21] Ce projet d'entente de services a été élaboré principalement par le CRDI Montérégie-Est.

mythes et fausses perceptions de la déficience intellectuelle et à promouvoir une attitude positive envers la personne.

Évaluation de la personne présentant une déficience intellectuelle

Lors de l'intégration de la personne présentant une déficience intellectuelle en RNI ou en hébergement, l'intervenant s'assurera que toutes ses évaluations (autonomie fonctionnelle, forces et besoins, évaluations psychologiques, psychiatriques, médicales, sociales et comportementales) sont à jour; il aura rédigé un portrait évolutif de la personne et l'historique de ses pertes d'acquis et d'autonomie. Tout au long de l'hébergement de la personne, selon le besoin, il continuera de participer aux évaluations de celle-ci et au transfert des informations aux personnes concernées.

Participation au PII ou PSI

Lors de l'élaboration du PII ou du PSI de la personne, l'intervenant fournira toutes les informations nécessaires et participera à la définition des besoins de la personne. Par la suite, l'intervenant participera davantage à élaborer les objectifs et les moyens de maintenir les acquis, proposera des activités de stimulation sensorielle ainsi que des activités sociales et de loisirs alors que les autres membres de l'équipe multidisciplinaire s'assureront d'élaborer principalement les objectifs et autres concernant les soins de santé, d'assistance et de réadaptation physique.

Communication

La majorité des personnes présentant une déficience intellectuelle et devant être hébergées a des problèmes de communication. L'intervenant veillera donc à la mise en place d'un système de communication, s'il n'en existe pas déjà, et à la formation du personnel et des résidants du CSSS impliqués dans la vie de la personne.

Si un système de communication mécanique ou visuel n'est pas possible, l'intervenant s'assurera que le personnel et les autres résidants comprennent les gestes, sons ou autres façons que la personne a de communiquer.

Orientation et intégration de la personne dans son nouveau milieu de vie

Avant l'admission de la personne, l'intervenant de référence et la famille, s'il y a lieu, rencontreront le personnel du CSSS, mission CHSLD, et de la RNI, le cas échéant, et se familiariseront avec les particularités du milieu. L'éducateur élaborera un plan d'intégration pour la personne, en collaboration avec le personnel

et la famille. Par la même occasion, il s'assurera de transmettre toutes les informations nécessaires concernant la personne. Lors de l'arrivée de la personne, il sera présent afin de faciliter la transition (l'accueil). Avec le personnel concerné, il s'assurera d'une bonne intégration de celle-ci.

Soutien à la famille naturelle

Au début du placement de la personne en hébergement et soins de longue durée, l'intervenant de référence agira comme agent de liaison entre la famille naturelle et le CSSS ou la ressource. Il s'assurera que ceux-ci ont les informations nécessaires et que la famille comprend les responsabilités respectives du CSSS et du CRDI ainsi que des autres partenaires, s'il y a lieu. Au besoin, le travailleur social du CRDI apportera le soutien nécessaire à la famille si des difficultés particulières se présentent en début d'hébergement. Lorsque la personne sera bien intégrée, le soutien à la famille sera transféré aux services psychosociaux du CSSS, mission CHSLD.

Équipements adaptés et aides techniques

Le rôle de l'intervenant sera d'assister l'ergothérapeute dans son évaluation des besoins spécifiques de chaque personne sur le plan des aides techniques ou des équipements adaptés, s'il y a lieu. Ces aides techniques pourraient prendre plusieurs formes : contrôle de l'environnement, interrupteurs, système d'appel, système de communication mécanique ou visuel. L'intervenant aura la responsabilité de préparer un plan d'intervention afin que la personne présentant une déficience intellectuelle maîtrise l'utilisation des aides techniques ainsi que d'informer le personnel sur le fonctionnement et l'utilité de ces aides techniques, si nécessaire.

Aménagements physiques

L'intervenant jouera un rôle, avec l'ergothérapeute et le personnel concerné du CSSS, dans l'évaluation des espaces physiques de l'unité pour personnes présentant une déficience intellectuelle. Le plan d'aménagement physique sera conçu, non seulement en fonction des besoins physiques, mais dans le but de créer un milieu de vie qui répond aux intérêts et à l'âge des personnes et qui favorise la communication entre elles.

Visiteurs et bénévoles

Toute personne vivant en hébergement a besoin de voir des personnes de l'extérieur de son unité de vie ou de l'installation; il en est de même pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Si le CSSS, mission CHSLD, a un service de personnes bénévoles, l'intervenant leur offrira une session de sensibilisation à la déficience intellectuelle et leur proposera des activités qu'elles peuvent faire avec une personne présentant une déficience intellectuelle. De plus, il travaillera avec le service pour faire un bon pairage entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et les bénévoles disponibles. S'il n'y a pas de bénévoles disponibles, il pourra contacter les organismes communautaires pour les encourager à offrir les services de personnes bénévoles à la clientèle hébergée présentant une déficience intellectuelle.

En collaboration avec le personnel, l'intervenant fera aussi un travail de recrutement de bénévoles parmi les autres résidants du CSSS. Ceci pourrait s'avérer une expérience très enrichissante non seulement pour la personne présentant une déficience intellectuelle mais aussi pour le résidant.

Activités récréatives

Les CSSS, mission CHSLD, offrent des activités récréatives ou autres à leurs résidants. Cependant, pour la majorité des personnes présentant une déficience intellectuelle, ces activités ne sont pas adaptées à leur niveau de fonctionnement intellectuel ni à leurs capacités physiques. L'intervenant du CRDI collaborera avec la personne responsable des activités de loisirs afin, selon les intérêts et les capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle, de trouver des adaptations aux activités, d'identifier de nouvelles activités ou même d'animer des petits groupes. Des propositions d'adaptation d'activités pourront aussi être faites aux responsables des RNI concernées.

Comportements excessifs

Lors de l'apparition de comportements problématiques ou excessifs, l'intervenant travaillera avec le personnel du CSSS ou de la RNI à identifier les facteurs susceptibles d'influencer l'apparition et le maintien de ces comportements. Il participera à une évaluation globale de la personne et de son environnement, à la formulation d'hypothèses sur la fonction de ces comportements, à l'élaboration d'un plan d'intervention ou de stratégies pour améliorer la situation et à l'évaluation des résultats.

L'intervenant préparera des grilles d'observation simples, fera l'analyse des informations recueillies et élaborera une programmation positive (pour prévenir les comportements) ainsi qu'un plan d'intervention lors de comportements agressifs ou d'automutilation.

Routine journalière

La routine de la personne en hébergement ou en RNI est largement centrée autour des activités de la vie quotidienne. Chacune de ces activités est un moyen d'entrer en contact avec la personne et de favoriser le maintien de ses acquis. L'intervenant travaillera avec le personnel pour bien identifier le niveau d'aide requis pour chacune de ces activités et les moyens de préserver les capacités résiduelles le plus longtemps possible.

Le personnel et l'intervenant travailleront donc ensemble pour établir, pour chaque personne, une routine journalière qui respecte ses besoins d'activités, de repos, d'intimité, de mouvements physiques, d'interactions sociales et de communication.

Argent de poche, aide sociale et Curatelle

La gestion des argents de la personne présentant une déficience intellectuelle en hébergement sera la responsabilité du CSSS ou de sa famille. À la suite du transfert définitif de la personne en hébergement et soins de longue durée, toute communication avec la Curatelle publique sera sous la responsabilité du CSSS.

L'accompagnement en fin de vie

Lors de la fin de vie de la personne présentant une déficience intellectuelle, l'intervenant participera avec le personnel et la famille à organiser un groupe de bénévoles pour s'assurer, s'il y a lieu, d'une présence continue auprès de la personne jusqu'à son décès.

Le personnel agira comme soutien à la famille lors du décès de la personne.